

Le vécu de la maladie, les traitements et les effets indésirables*.

Intervenantes : Catherine Lebrun d'Act Up-Paris, Marjolaine Degremont d'Act Up-Paris, Hélène Delaquaize de Sos-s-IDF. Animatrice : Catherine Kapusta d'Act Up-Paris. Rapportrice : Christine Bernard de Aides.

Catherine Kapusta

Séropositive depuis 1987, j'ai vécu la plupart des grands changements dans l'amélioration de l'efficacité de nos traitements.

Mais très vite j'ai su, qu'en tant que femme, les formes qu'allaient prendre l'évolution de ma maladie seraient différentes de celles d'un homme. En effet, nous les femmes, nous sommes contraintes dès notre puberté et plus tard, dès le début de nos relations amoureuses, d'être à l'écoute de notre corps et de ses manifestations. Les règles, la contraception, le désir d'enfant, la grossesse, l'allaitement et la ménopause sont toutes nos spécificités, que nous découvrirons tout au long de notre vie.

Le but de cet atelier est d'évoquer le vécu de la maladie, les traitements et leurs effets secondaires*.

Aujourd'hui, dans le monde, plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH sont des femmes. Néanmoins, nos différences physiologiques

commencent à peine à être prises en compte. Jusqu'à présent elles ne l'étaient que dans le cas de la transmission mère-enfant où des résultats formidables ont été obtenus.

Nous ne représentons en moyenne que 20 % des personnes incluses dans les différents essais*. Pour atteindre cette représentation, bien insuffisante, il aura fallu attendre 1997, date à laquelle la FDA (Food & Drug Administration) recommanda à l'industrie pharmaceutique d'inclure des femmes dans les essais cliniques. Jusque là, nous en étions exclues à cause du risque de grossesse et de toxicité pour le fœtus, à cause des données que nous pourrions fausser au cours des fluctuations hormonales de notre cycle ovarien, à cause d'éventuelles interactions avec nos contraceptifs oraux.

Aujourd'hui, nous avons l'impression d'en être toujours au même point. Les excuses des laboratoires pharmaceutiques sont toujours les mêmes, au risque de nous mettre en danger. Pour nous cette attitude n'est absolument pas justifiée. Bien au contraire.

Alors nous risquons un surdosage lorsque nous prenons nos traitements ; des effets indésirables* accrus puisque la posologie n'est pas adaptée ; des effets secondaires* dont personne ne tiendra compte et que nous découvrirons au moment où nous aurons à les subir. On en est toujours à une espèce de bidouillage mis en place par certains de nos médecins, au cas par cas. Les femmes en arrivent souvent à diminuer d'elles-mêmes les doses des traitements, pour en atténuer les effets secondaires*.

Et puis, dans ces essais*, nos spécificités sont rarement étudiées en tant que telles : les effets secondaires* de nos traitements risquent de bouleverser notre équilibre hormonal et provoquer des dérèglements lipidiques. Il y a les lipodystrophies* provoquées par des troubles* de la répartition des graisses et nos corps vont se transformer. Il y a l'augmentation de notre taux de cholestérol et de nos triglycérides, ce trouble du métabolisme, risque d'entraîner des problèmes cardiovasculaires. Nous allons perdre cette protection naturelle que les femmes ont en général jusqu'à la ménopause. J'ai moi-même fait un infarctus sans que les signes annonciateurs n'aient alerté mon médecin car les troubles dont je parlais, cette douleur dans la poitrine, étaient mis sur le compte de l'angoisse.

Grâce aux traitements, nous avons la chance de vieillir, mais que va-t-il nous arriver au moment de la ménopause. À quoi va nous mener ce cumul des différents facteurs que nous connaissons, entre les perturbations hormonales qu'elle provoque et les dérèglements hormonaux, conséquence directe des effets indésirables* ? Qu'en est-il de l'ostéoporose*, lorsque l'on sait qu'elle fait partie de cette liste des effets

secondaires et qu'elle touche justement les femmes au moment de la ménopause ? Des essais ont été menés sur l'ostéoporose des femmes, sur l'ostéoporose des hommes séropositifs, mais on commence à peine à se préoccuper de l'ostéoporose des femmes séropositives.

Et enfin, le virus lui-même n'a pas les mêmes effets sur nous que sur les hommes. Dès 1998, une étude de cohorte (menée par Homayoon Faradegan de Baltimore) a permis de constater qu'une charge virale deux fois plus basse à celle d'un homme avait les mêmes effets pour les femmes sur l'évolution vers la maladie. Ces données ont été vérifiées en 2001, mais pendant toute la période où les traitements ont été initiés sur un seuil de charge virale, cette spécificité n'a jamais été prise en compte. Depuis, les recommandations pour l'initiation d'un traitement ont changé. Elles seront plutôt basées sur le taux de CD4, mais jusque là, on n'a pas tenu compte de cette différence entre les hommes et les femmes. Ne fallait-il pas considérer que les femmes devaient commencer un traitement plus tôt ?

Pour nous, les infections gynécologiques sont très difficiles à soigner et récidivent fréquemment. Elles sont souvent directement liées au déficit immunitaire. C'est le cas des infections à papillomavirus qui, si elles sont mal soignées, peuvent entraîner un cancer du col de l'utérus. Il y a les candidoses génitales, l'herpès génital. Des recommandations sur ce suivi gynécologique et sur son importance sont maintenant données pour nous les femmes séropositives. Trop souvent, notre infectiologue n'y pensera pas.

De rares études ont montré que la puberté serait retardée chez les jeunes filles séropositives. Qu'est-ce que cela veut dire ?

L'acidose lactique apparaît en cas de dysfonctionnement des mitochondries, dû à un effet toxique d'une classe d'antirétroviraux, les inhibiteurs de la transcriptase inverse. On a pu observer près du double d'incident de ce type chez nous que chez les hommes. Qu'est-ce que cela signifie ?

On sait que pour répondre à ces questions, il est nécessaire que, dans la recherche, des questions spécifiques soient élaborées pour les femmes, que des études composées uniquement de femmes soient mises en place. Je sais qu'il y a encore tellement de choses à dire sur ce sujet et nous avons sûrement toutes tant de choses à dire. Catherine Le Brun, Marjolaine Degremont et Hélène Delaquaize vont à leur tour nous parler de leur expérience. Entre chacun de leur témoignage, nous pourrions toutes confronter notre vécu avec cette maladie et celui des médecins qui essayent de nous soigner et qui sont là aujourd'hui pour nous répondre et aussi nous écouter.

Catherine Lebrun

Quand Catherine m'a demandé de venir à cette journée, j'étais un peu perplexe parce que je n'ai pas de problèmes majeurs. J'avais comme un sentiment d'indécence par rapport à d'autres femmes qui sont dans des situations beaucoup plus problématiques que la mienne ou par rapport aux femmes dans les pays du Sud. Mais voilà, je suis séropositive depuis 1990, j'ai 52 ans, tout allait bien jusqu'en 94/95 où mes CD4⁺ ont commencé à descendre, où on m'a prescrit une première bithérapie⁺, et où il a fallu changer de traitement trois fois de suite pour obtenir un résultat. Ce n'est qu'en 2001 que j'ai eu ma première trithérapie⁺ parce que ma charge virale⁺ commençait à augmenter. Mais à chaque fois, je n'ai pas eu de problèmes d'effets secondaires⁺ avec ces traitements, tout s'est bien passé. C'est un témoignage qui peut peut-être redonner du courage à certaines femmes. Ce qui est important aussi, c'est que je n'ai jamais eu d'infections opportunistes⁺ graves, à part, au début, quelques problèmes dermatologiques et un papillomavirus⁺ anal, mais tout s'est assez vite résolu.

Mais l'absence d'appréhension de la spécificité des femmes c'est-à-dire encore une approche asexuée du sida, continue à me mettre en colère, même si des efforts ont été faits. Par exemple, d'un côté on s'occupe de la maladie et de l'autre des problèmes gynécologiques, mais il n'y a pas d'interaction entre les deux. Ce n'est peut-être pas la même chose dans tous les hôpitaux, mais lorsque j'ai expliqué à mon médecin, qui est une femme, que j'étais ménopausée, elle m'a répondu que le programme informatique n'avait pas prévu cette case et qu'elle ne pouvait pas rentrer cette donnée dans son ordinateur. C'est peut-être un détail, mais c'est parfaitement révélateur de ce manque d'interaction, de ce corps coupé en morceaux. Donc mes questions aux médecins qui sont dans la salle sont : comment peut-on appréhender la santé des femmes avec tout ça ? Est-ce qu'il ne faudrait pas, dans les hôpitaux, une coopération pluridisciplinaire ? Car je pense que s'il n'y a pas cette coopération, ça peut être dangereux pour la santé des femmes. Cela me met vraiment en colère et je ne comprends pas comment, en 2004, on en soit encore là. Cela fait maintenant 5 ans que je suis sous traitement substitutif pour la ménopause. Là aussi, apparemment, tout se passe bien. Je dis apparemment, car à terme on ne sait pas ce qu'il peut se passer à cause d'une interaction entre les traitements pour le VIH et les traitements pour la ménopause. On ne sait pas si, à un moment donné, il ne va pas y avoir un problème d'efficacité de l'un ou de l'autre et je ne sais pas si les médecins sont capables de répondre à ça aujourd'hui. J'ai lu dans une publication qu'il valait mieux traiter par voie percutanée alors que je

prends des comprimés. Alors pourquoi on ne m'a pas proposé ce traitement ? Je n'arrive pas à faire la part des choses de ce qui est des effets secondaires* des traitements contre le VIH ou des effets de la ménopause où le corps d'une femme change.

Ensuite, il y a les lipodystrophies*, qui peuvent être présentées comme une question de luxe. Cela me perturbe beaucoup sur le plan psychologique, dans mon rapport à l'autre, dans ma sexualité et ça fait partie du mal-être, même s'il y a d'autres effets beaucoup plus dramatiques. Que fait-on de la question de la transformation du corps avec les traitements ? Ne pas avoir ce problème-là, en plus, m'aiderait à mieux vivre ma maladie. Ce n'est pas si secondaire que ça. J'ai découvert ma séropositivité à l'âge de 40 ans, mais j'imagine la souffrance que ça peut être pour les filles qui l'apprennent à 20 ans et qui vont devoir prendre ces traitements pendant des années. On n'arrive même pas à en parler avec les médecins. J'avoue que quand je vais la voir, elle me prescrit mes médicaments, tout va bien et j'ai le sentiment que cette question est déplacée, donc on n'en parle pas. Je ne pense pas être la seule à avoir l'impression de gêner mon médecin lorsque je lui pose des questions.

Je terminerai en rappelant l'importance des associations de lutte contre le sida, qui ont bousculé le corps médical en revendiquant que la maladie n'était pas uniquement l'affaire des médecins, mais aussi celle des malades. Pour moi, ça a été un souffle, et je remercie une fois de plus Act Up, puisque c'est là que je suis allée. Même si on ne veut pas ou on ne peut pas toutes militer, c'est important de se réapproprier notre maladie, demander des comptes à nos médecins et à la recherche. J'encourage toutes les femmes séropositives à suivre pas à pas les exigences qu'elles portent et qui sont importantes pour nous toutes.

Dominique Costagliola

Je suis chercheur à l'INSERM et je suis très impliquée dans la recherche sur le VIH. Je ne suis pas médecin, donc j'ai aussi des ambivalences par rapport à ça. Vous avez dit que le sida avait changé le rapport entre les médecins et les malades et c'est vrai que dans le VIH, le rapport n'est pas le même et qu'il est plutôt plus facile.

En ce qui concerne le traitement substitutif de la ménopause, vous savez qu'en ce moment il provoque un grand débat puisqu'une étude récente a mis en avant des risques de cancer du sein, mais aussi des risques vasculaires. Les indications de ce traitement sont donc en train d'être restreintes. D'une façon générale, et pour des raisons qui s'expliquent bien historiquement, ces médicaments sont venus sur le marché pour prévenir des effets* très invalidants comme les bouffées de chaleur ou les

suées nocturnes. Ensuite on a fait des essais* et on a observé que ces traitements avaient plusieurs propriétés, mais sans jamais le prouver. Ce ne sont que les études récentes qui ont démontré que malheureusement ce n'était pas dans le sens que l'on attendait, sauf pour l'ostéoporose* où là le traitement marche bien. La réponse actuelle est donc que ce traitement doit être utilisé sur des périodes les plus courtes possible et pour les femmes qui ont vraiment des troubles invalidants.

Martine Leganier

Je suis journaliste dans une revue médicale et je voulais ajouter que la non représentation des femmes dans les essais* thérapeutiques est valable pour tous les médicaments. Le fait qu'elles ne sont pas représentatives commence à poser des problèmes, pour les maladies cardio-vasculaires notamment. La particularité du traitement hormonal substitutif, c'est d'avoir été mis sur le marché sans qu'aucun essai thérapeutique* n'ait été réalisé et que les femmes les aient eus.

(Coupure d'enregistrement).

Marie-Hélène

J'ai 54 ans, je suis mère de 5 enfants et j'ai transmis le VIH à ma dernière qui a maintenant 17 ans. J'ai appris ma séropositivité par un télégramme. C'était en 1986 et je me retrouve dans les histoires de chacune. C'est vrai que je me pose des questions quant à la ménopause. J'ai refusé le traitement hormonal substitutif, ne sachant pas très bien ce qui pouvait se passer. Je prends donc un traitement à base de plantes pour m'aider.

La question des lipodystrophies* est récurrente aussi pour moi et je suis très vigilante avec ça à cause de ma fille. Je fais beaucoup de recherches personnelles, je lis beaucoup pour l'aider à vivre correctement. J'ai un peu vécu, mais je me dis que pour les jeunes de 20 ou 30 ans, en plein dans la vie, dans des projets de vie, en couple ou non, je crois que c'est extrêmement douloureux. Même si les traitements marchent bien, il n'y a pas que ça. Il y a tout le reste qui fait la vie d'un homme et la vie d'une femme.

S'il y a des médecins dans la salle, j'aimerais qu'ils me répondent, car j'ai l'impression qu'il y a une médecine à 2 vitesses. Pour les enfants, il y a des études. Ma fille est appelée tous les 6 mois pour vérifier si tout se passe bien au niveau du cœur, s'il n'y a pas de problèmes osseux, pour étudier les lipodystrophies*. Tout cela est regardé à l'avance, que l'enfant soit sous traitement ou non, qu'il ait des problèmes ou pas. La toxicité

des médicaments est surveillée tous les 2 mois. Il n'est pas nécessaire de supplier le médecin pour obtenir un test génotypique*. J'aimerais même que ma fille reste enfant pour continuer à être suivie dans les services pédiatriques. À 18 ans, elle sera chez les adultes et ce sera comme pour nous, le flou complet. Si des programmes de recherches sont mis en place pour les enfants, nous les femmes, nous devons nous battre pour les avoir. Il faut que l'on puisse aussi évaluer la toxicité des médicaments que l'on prend pour pouvoir baisser les doses si nécessaire. Nous sommes sûrement surdosées depuis des années.

Sophie Matheron

Je suis médecin à l'hôpital Bichat et parce que je travaille depuis longtemps avec des équipes pédiatriques, je sais qu'il n'y a pas de programmes pédiatriques qui ne soient pas appliqués aux adultes. S'il s'agit de la recherche de complications métaboliques par des dosages* sanguins tous les 2 mois, c'est appliqué aux adultes ; si ce sont des dosages plasmatiques* pour vérifier que les doses de médicaments sont adaptées, ça peut être fait pour les adultes. De même pour les études sur les lipodystrophies* ou les problèmes cardiaques.

Je me sens particulièrement interpellée. J'entends ici en très peu de temps ce que j'entends tous les jours en consultation et je voudrais répondre en tant que médecin, pas agressée par votre demande, qui me paraît justifiée, mais en tant que médecin solidaire de vos problèmes. Je crois qu'effectivement il ne faut pas confondre le fait que l'on n'ait pas de réponse et le fait que les médecins fassent semblant de ne pas entendre. On n'a pas de réponse sur les lipodystrophies* et on n'en a encore moins sur la spécificité des troubles* de la répartition des graisses chez les femmes. Quand on a un traitement efficace depuis longtemps, on est confronté aux problèmes de lipodystrophie*. Il y a des pistes sur la façon dont on peut diminuer ces risques, mais malheureusement on n'a pas la solution. D'autre part, je crois qu'il est important de se dire qu'il y a des choses qui se font et qu'elles se feront d'autant mieux qu'elles se feront ensemble. Il y a un certain nombre de médecins impliqués dans la prise en charge des patients adultes séropositifs, en particulier des femmes séropositives. Donc, je crois qu'il faut arriver à trouver un dialogue, une entente, une perspective commune sur la prise en charge des spécificités des femmes. La lipodystrophie* n'est pas une spécificité des femmes. Il y a des protocoles* thérapeutiques qui sont destinés à rechercher comment les éviter. Il faut y participer, il faut peut-être se battre pour que les femmes accèdent à ces protocoles* thérapeutiques.

Catherine Kapusta

Merci pour cette précision. C'est justement pour cela que nous avons organisé ces États Généraux car nous savons toutes que tant que nous ne parlerons pas, les choses ne changeront pas.

Marie-Josée Mbuzenakamwé

Je viens du Burundi où je suis médecin responsable de l'association ANSS qui offre des soins dans mon pays. Alors je ne sais pas si je suis la mieux placée pour parler de cela, mais je voulais partager avec vous quelques petites considérations.

Vous savez qu'en Afrique, la plupart des personnes séropositives sont des femmes. 60 % des personnes qui viennent à l'association sont des femmes et, parmi elles, entre 70 et 90 % sont en situation sociale précaire. Alors, avec le début de l'accès aux traitements dans notre pays, ce sont généralement elles qui sont sélectionnées. Oui, on en est encore au stade de la sélection, pour avoir accès à ces traitements. Les premiers traitements que l'on trouve chez nous, sous forme de génériques* sont parmi les moins chers. Il y a le Zérit®, l'Epivir® et la Viramune®. Cela fait presque une année que nous avons plus de 400 personnes qui en bénéficient et nous sommes de plus en plus confrontés aux problèmes des lipodystrophies*. Vous avez dit que les médecins font semblant de ne pas entendre, mais nous, en Afrique, nous sommes vraiment démunis devant cela. L'africaine est une femme forte, bien constituée, la beauté de l'africaine. Tout cela devient alors très délicat. Quand ces femmes arrivent et qu'elles sont mises sous traitement, elles ont généralement un système immunitaire très défaillant, très peu de CD4*. Comme elles n'ont jamais pris de médicaments, elles répondent assez bien et très vite aux traitements. La situation clinique devient très correcte, la charge virale indétectable, les CD4* passent de moins 200 à plus 700 mais nous sommes alors confrontées au problème de l'image, du regard de l'autre, on est mal dans sa peau et ça ne va pas. C'est malheureux de le dire mais chez nous il n'y a pas beaucoup de femmes sous traitement, alors je me dis qu'avec ces États Généraux, ce serait bien de bénéficier des avancées de la recherche qui vient du Nord. Je sais que la recherche au Sud généralement ce n'est pas la priorité des gouvernements, ce qui est compréhensible, mais d'un autre côté nous nous trouvons très vite confrontés à ce problème des lipodystrophies* qui revient à chaque fois, dans les groupes de parole par exemple. Il faut vraiment en tenir compte.

Fabienne

Les lipodystrophies* semblent concerner vraiment tout le monde. On pourrait penser que c'est une question de coquetterie, mais, si c'est si

important pour nous, c'est que lorsque l'on est mise sous traitement, que ça marche, pendant un court moment on pousse un soupir de soulagement, mais c'est très court. Car quand ça fait 13 ou 14 ans que l'on vit avec ça, que l'on doit le gérer au quotidien, tout nouveau problème qui arrive devient alors tellement difficile pour nous. Si on en parle autant et avec tant de passion, c'est parce que c'est encore une nouvelle chose à gérer pour nous et qu'on a ce sentiment que ce n'est pas fini.

Une intervention de la salle

Je viens d'une association et je suis souvent confrontée à des personnes qui sont sous traitement depuis très longtemps et qui ont donc ces problèmes de lipodystrophie' entre autres. Pour elles, c'est alors difficile de continuer à être observant aux traitements. Y a-t-il des témoignages qui vont dans ce sens parce que je trouve ça vraiment très grave ? Effectivement, ce n'est pas seulement de la coquetterie.

Agnès Certain

Je suis pharmacienne à l'hôpital Bichat et j'y anime une consultation d'observance. La prise de poids peut devenir une catastrophe et c'est vraiment après plusieurs heures d'écoute de certaines personnes que l'on arrive parfois à le comprendre, à l'entendre. À ce moment-là on peut essayer de faire quelque chose, éventuellement plaider auprès du médecin. Car j'ai effectivement des personnes qui d'elles-mêmes diminuent les posologies. C'est vraiment quelque chose de très important ce changement du corps et la relation avec la prise des traitements. Il faut réellement l'entendre et ne pas le négliger.

Dominique

J'ai 49 ans et je suis séropositive depuis 1988, sous trithérapie' depuis 1996. En 2 ans j'ai pris presque 10 kilos. Le médecin a modifié mon traitement, mais cela n'a rien changé au niveau de la lipodystrophie', donc de moi-même j'ai tout arrêté, mais très vite les bilans ont été mauvais, la charge virale' a remonté en flèche. J'ai donc choisi de reprendre les traitements.

Aimé Bonelli

Je suis le directeur du Kiosque Info sida. Depuis les années 80, les femmes sont les oubliées de la prévention et de la prise en charge. Votre vécu est différent, que ce soit au niveau affectif, médical, social ou psychologique et il y a tout un travail à faire de ce côté-là car rien n'est fait. Il y a aussi l'enfermement des femmes, que ce soit à l'annonce de la

séropositivité ou au moment de la prise des traitements. Il y a la prévention, primaire et secondaire. Il y a le préservatif féminin. On en parle beaucoup, mais les femmes disent qu'elles doivent faire le tour de Paris pour le trouver.

Marjolaine Degremont

J'ai 46 ans, je suis séropositive depuis environ 20 ans et en ce moment je suis très en colère. (coupure d'enregistrement)

Je suis résistante à tous les traitements actuels, il y a même des résistances' croisées. Donc on ne peut me proposer actuellement que des protocoles' pour les personnes en échappement' alors que je ne suis pas réellement en échappement'. On me propose donc trois protocoles', j'ai reçu les papiers et je refuse d'y entrer, je préfère prendre le risque d'attendre. Je trouve ça trop prématuré que mon médecin me propose de rentrer dans ce protocole' TMC125. Il y a quatre bras en double aveugle', c'est-à-dire que ni moi ni mon médecin ne saurons ce que je prendrai. Si je me retrouve dans le bras avec la dose la plus forte, on doublerait ça avec du T20' (c'est-à-dire deux piqûres par jour) et un autre médicament au cas où je serais dans le bras placebo'. Si je suis dans le bras avec la dose la plus forte, avec mes 50 kilos, je risque d'être complètement surdosée et on ne sait pas ce qui va m'arriver. C'est quand même marqué noir sur blanc sur la première page : «Ce protocole' a peut-être plus de risques que de bénéfiques». Alors je refuse. Je pense que l'on peut encore switcher' avec une antiprotéase'. Je suis sûre qu'il y a quelque chose d'autre à faire. C'est pareil, la question des femmes n'est absolument pas prise en compte dans ce protocole' de phase II'.

Depuis que j'ai été opérée d'une tumeur bénigne aux intestins, que les divers médecins et chirurgiens disent d'origine génétique, alors que c'est peut-être un nouvel effet secondaire', je sens bien que mon équilibre est perturbé ; c'est depuis cette opération que les CD4' chutent et d'ailleurs, mon système hormonal est complètement dérégulé. Nous, les femmes, on a cet avantage qu'avec notre cycle on sait quand quelque chose ne va pas au niveau hormonal. Avant, j'avais un cycle parfaitement régulier. Les anesthésistes m'ont dit que l'anesthésie pouvait jouer un rôle, la gynécologue dit que non, l'infectiologue ne sait pas. On est dans le flou. Je voudrais des dosages hormonaux réguliers. On nous les refuse ; a priori, ce n'est pas nécessaire. Mon généraliste me dit que c'est peut-être la pré-ménopause, mais c'est peut-être à cause des traitements puisqu'ils peuvent provoquer des ménopauses précoces. Nous ne sommes pas prises en compte dans notre globalité en tant que femmes. Ce que je voudrais dire aux femmes dans la salle, c'est qu'il faut vraiment tenir tête aux médecins, il faut leur faire confiance, mais il ne faut pas non plus tout

subir. Il ne faut pas accepter systématiquement ce qu'ils proposent. Il faut gérer soi-même son dossier car il n'y a aucune coordination entre les services. Il faut vraiment que l'on fasse confiance à notre intuition et écouter notre corps. Il y a des choses que l'on sait, elles paraissent aberrantes pour notre médecin, mais, nous, on les sait. Rappeler systématiquement que l'on est une femme. Et ça, les médecins doivent en tenir compte.

Sophie Matheron

C'est vrai, mais pas seulement pour le VIH. Aucun patient ne doit subir ce que dit son médecin. Il faut lui faire entendre que l'on est une femme. Vous voyez, je dis «on est une femme» parce que je me sens dans la position de patiente et pourtant je viens parler en temps que médecin. Je ne peux qu'approuver, il faut que vous trouviez des médecins qui vous soutiennent.

Quelqu'un dans la salle

Lorsqu'on entre dans un essai¹, est-ce que le poids est mis en avant ? Peser tant, pour un dosage tant ?

Marjolaine Degremont

Non, ce n'est pas mentionné. Que l'on soit un homme de 80 kilos ou une femme de 50 kilos, on n'en tient pas compte dans l'analyse.

Une intervention de la salle

On n'en tient pas compte, mais on sait que les essais¹ sont faits pour les personnes de 75 kilos en moyenne. Si tu les fais, c'est parfait, tu rentres dans les critères, si tu ne les fais pas, tant pis pour toi et tu en subis les conséquences.

Dominique Costagliola

Je pense que l'on ne peut pas en faire une règle générale. Cela dépend complètement des médicaments, des molécules et de leur métabolisme. De plus, il est vrai que dans le VIH les études de doses n'ont pas forcément été menées à fond, pour une question de temps et de rapidité. On voit bien que pour certains médicaments, il faudrait soit retarder la mise sur le marché pour faire des bonnes études de dosage², soit permettre de les prescrire plus rapidement et à faire des progrès face à la maladie. L'exemple typique, c'est l'AZT³ où on a commencé par des doses très importantes, alors que les doses recommandées actuellement sont beaucoup plus faibles. Il faut continuer à travailler car c'est évident que, dans cette pathologie, il y a encore des médicaments qui sont

utilisés à des doses maximales, aussi bien chez les femmes que chez les hommes d'ailleurs.

Dary

Je viens de Aides 29 Brest. Je veux juste dire que je suis séropositive depuis 1988 et que je n'ai pris aucun traitement. Je suis d'accord, il faut faire des protocoles* et je n'arrête pas de le dire.

Corinne

Je suis séropositive depuis 1985 et je prends des traitements depuis 1993. Je suis d'accord quand tu dis qu'il faut prendre en charge son traitement et tenir tête à son médecin. J'ai vécu dans une grande ville et à Paris : là, c'est simple de changer de médecin quand on n'est pas d'accord, mais maintenant j'habite dans une petite ville de Bretagne avec un hôpital seulement, il n'y a plus de médecins et ils doivent se battre pour garder un service, il faut raconter son histoire à chaque fois.

Violaine

J'ai 42 ans. J'ai vécu pendant plus de 10 ans en Guyane, département français, mais à 8 000 km de la France. La prise en charge n'est pas du tout la même, en tout cas à l'époque où j'y étais. Tout y est beaucoup plus long, un peu «au petit bonheur la chance». À la fin des années 80, il n'y avait aucun recul et, pour ma part, quand j'ai eu mon premier traitement, j'ai eu beaucoup de mal à me faire entendre. Moi aussi je suis venue parce que je suis en colère et effectivement j'ai plein de choses à dire. J'ai été dépistée en 1988. Le médecin ne faisait aucun examen. Quand j'ai eu une tumeur importante, on a ouvert, j'avais une tuberculose* ganglionnaire déclenchée. En ce qui concerne les traitements, le médecin ne savait pas ou plus ce qu'il devait faire. Quand je suis rentrée en France, j'ai su que j'étais aussi positive au VHC. Là-bàs, à aucun moment il n'y avait eu d'examen pour le savoir. Les médecins changent tous les 3 mois, ce sont des internes qui viennent pour 2 mois, 1 an, 2 ans. Donc vous passez votre temps à réexpliquer les mêmes choses. Ce n'est pas le même médecin qui va vous suivre jusqu'au bout. Tous les départements ne sont pas égaux. À Paris, tout va bien, mais ailleurs ce n'est pas la même chose. Il serait intéressant de mettre tout le monde à égalité.

Grégory Becq

Je suis investi dans la lutte contre le sida depuis 1987, d'abord en tant que bénévole, puis en tant que psychologue. J'ai rencontré la première femme séropositive en 1987. En 2004, pour moi, l'une des spécificités

des femmes, c'est encore la solitude et l'isolement. J'ai entendu beaucoup de témoignages, de paroles individuelles, mais en 20 ans il n'y a pas eu de parole collective. Pourquoi ? Sans doute parce que les associations qui ont œuvré vaillamment au service des personnes séropositives dans leur globalité ont d'abord été composées d'hommes et c'était pour des hommes, avec une image très masculinisée de l'épidémie. Il a été mis en place au départ des réponses identitaires et communautaires. Pour les usagers de drogues, les homosexuels et les prostituées. La communauté des femmes hétérosexuelles, même si elle est majoritaire en nombre, n'existe pas en tant que communauté structurée. Beaucoup de femmes ont vécu la séropositivité dans la solitude et la discrétion, pour elles-mêmes mais aussi pour leurs enfants. Je voulais vous remercier d'être là aussi nombreuses. Je pense que c'est difficile et courageux d'être là et de prendre la parole. Je crois que l'une des spécificités des femmes c'est la question de la maternité, du désir d'enfant, que beaucoup de femmes ont dû avorter à l'époque où elles ne voulaient pas prendre le risque de contaminer leur enfant ou de mettre au monde un enfant qui serait très vite orphelin. Depuis les traitements beaucoup de choses ont évolué, mais le désir d'enfant est encore une question très actuelle et une question féminine. Ce qui me semble très important dans une journée comme aujourd'hui, c'est que vous contribuez, vous les femmes séropositives, à porter une parole collective et qu'il faut trouver le moyen de la représenter.

Catherine Kapusta

C'est pour cela que nous sommes là. Nous sommes convaincues de cela.

Fabrice Pilorgé

Je fais partie de la commission Traitements & Recherche d'Act Up-Paris et du TRT-5, qui regroupe des associations de lutte contre le sida sur les questions thérapeutiques. Et à ce titre l'ANRS nous présente les études avant qu'elles ne soient finalisées. Récemment, nous avons reçu une étude assez intéressante, qui doit montrer si le Fosamax®, un médicament contre l'ostéoporose, a une efficacité ou non, chez les personnes séropositives. Il était question d'y inclure 30 % de femmes. Il est rare de voir le pourcentage de femmes incluses dans un protocole, nous avons donc interrogé la coordinatrice de l'étude, sur la raison de ce pourcentage et qui avait décidé de ce chiffre. Elle nous a dit : «parce qu'il fallait qu'elles y soient, sinon les associations ne seraient pas contentes, mais les données que l'on va récolter ne pourront pas servir à mesurer l'efficacité chez les femmes».

Dominique Costagliola

Je proteste, c'est moi qui ai préparé cette étude et compte tenu de nos critères d'inclusion sur la durée de séropositivité, il y a 30 % de femmes concernées. C'est la représentation de l'épidémie telle qu'elle est. Le niveau d'efficacité que l'on pourra voir chez les femmes est même écrit dans les protocoles'. Ce que l'on fait pour cette étude, c'est une analyse séparée. Les femmes concernées sont des femmes avant la ménopause parce que c'est un autre système d'évaluation. Le problème est plus compliqué donc il faudrait faire une étude plus spécifique après, parce qu'il y a des raisons de penser que l'efficacité pourrait être différente. Donc on veut faire une analyse séparée chez les hommes d'une part et chez les femmes d'autre part. Alors si elle a dit autre chose, et je ne dis pas qu'elle ne l'a pas dit, ce n'était pas du tout l'état d'esprit dans lequel nous avons préparé ce protocole'.

Fabrice Pilorgé

J'ai un autre exemple : une étude de physiopathologie sur le cœur dans lequel aucune femme n'a été incluse. J'ai posé la question au coordinateur et il m'a dit : «c'est simple, au départ l'étude a été présentée avec un bras hommes et un bras femmes. Il n'y avait pas assez d'argent pour faire l'étude, alors on a choisi de n'étudier que les hommes.»

Marjolaine Degremont

Est-ce que c'est vraiment beaucoup plus compliqué de mettre un bras hommes et un bras femmes, dans un essai' et de faire des études sexuées ?

Dominique Costagliola

Cela dépend complètement de la situation. Je peux citer un certain nombre d'essais' qui sont en cours et qui portent sur des façons possibles d'améliorer les problèmes d'atrophie. Je fais une différence entre l'atrophie et l'hypertrophie car les mécanismes et les traitements en cause ne sont sans doute pas les mêmes. Je pense que c'est mieux de fonctionner séparément pour essayer de trouver des solutions plutôt que d'en faire un problème global. Donc, ce que l'on a pu voir, c'est que le niveau ou le type d'atrophie n'était pas forcément le même chez les hommes que chez les femmes. En proportion d'une masse grasseuse normale, les femmes semblent en être moins atteintes que les hommes. Donc les essais' que l'on fait dans ce domaine sont, ce qu'on appelle, stratifiés sur le sexe. C'est-à-dire que l'on s'est donné les moyens de regarder séparément ce qui se passe chez les hommes et chez les femmes. On fait cela quand on a le sentiment que c'est utile. On ne peut pas multiplier le nombre de facteurs sur lequel on stratifie sur le sexe,

parce que cela compliquerait beaucoup les données et même cela pourrait être nuisible. C'est donc une question qu'il faut se poser à chaque fois.

Jérôme Martin

Je suis Président d'Act Up-Paris. C'est effectivement une question qu'il faut se poser à chaque fois, mais qui n'est pas posée pour chaque essai.* Il y a un problème de fond puisque la recherche n'aboutit pas à des résultats qui donnent des informations sur les spécificités des femmes, ou quand cela arrive, c'est souvent par hasard. Il faut donc que les bonnes questions soient posées au départ et de manière systématique.

Je voulais apporter un témoignage. J'ai une amie qui est morte du sida en 1994, elle avait 22 ans. Elle a développé un cancer du col de l'utérus en 90 ou 91, au moment où on ne se posait même pas la question de savoir si ce cancer devait être classant ou non dans le sida. Ce qui est incroyable, c'est qu'elle n'en a jamais parlé à son gynécologue et qu'elle a fait traiter tous ces problèmes gynécologiques par son médecin VIH. Elle avait vraiment peur de parler du VIH à son gynécologue car elle savait qu'il ne comprendrait rien. Alors, quand j'entends certains témoignages, j'ai l'impression que rien n'a changé aujourd'hui. Les gynécologues sont encore très peu formés sur le VIH. Pourtant c'est quelque chose qu'il est possible de mettre en place. Il n'est pas question, pour nous et pour les femmes, d'accuser chacun des médecins de sexisme ou de misogynie, mais force est de constater qu'il y a un fonctionnement général qui fait que les spécificités des femmes ne sont pas reconnues. Les lipodystrophies*, non ce n'est pas une coquetterie. Les hommes connaissent le même problème de stigmatisation, au travail notamment. Mais il y a une inégalité supérieure de la femme dans la société. Il faut vraiment remettre ça en cause car les personnes qui nous disent que c'est de la coquetterie sont celles qui ne veulent pas rembourser le produit de comblement New Fill®, ce sont les administratifs, parfois même des médecins, les gens pour qui c'est avant tout un problème économique alors que c'est un problème à part entière, qui s'ajoute à tout le reste.

Élisabeth Collin

Je suis médecin à la Salpêtrière et je m'occupe d'une consultation de la douleur ; à ce titre, je travaille depuis 1990 dans le service des maladies infectieuses. Je n'ai donc pas à prendre en charge directement les traitements des personnes séropositives, mais je suis là en recours dans l'existence de la douleur. J'ai un axe militant pour la prise en charge de la douleur et c'est vrai que, chez les séropositifs, la difficulté de gérer tout le système de soins est souvent évoquée. Que ce soit dans la relation

médecin/malade, dans le cloisonnement des différents intervenants, dans les problèmes d'organisation ou pour les problèmes d'accès aux soins selon le lieu, et l'exemple de la grande ville où l'on peut changer de médecin plus facilement est vrai. C'est un problème qui existe depuis la nuit des temps, depuis l'Antiquité. Le soignant est dans l'axe de comprendre la maladie, d'essayer de sauver des vies, et beaucoup de médecins ont parlé de ça, l'aveuglement, on ne voit pas les gens qui sont en face de soi ; c'est vrai pour la douleur et c'est vrai aussi pour toutes les maladies. C'est vrai aussi que cette maladie a fait beaucoup avancer le problème et l'ensemble des malades doivent beaucoup à vos luttes quotidiennes et ça c'est à prendre en compte. Avec les trithérapies tout le monde a poussé un grand ouf. Quelqu'un a dit, «ça va nous permettre de vieillir». Mais du coup il y a une stagnation de la lutte des médecins qui, il y a quelques années, n'avaient rien et qui donc faisaient tout ensemble. Là, la dynamique s'arrête.

Mon message, c'est qu'il ne faut pas se cloisonner, il faut avancer ensemble ; les médecins et les femmes malades. Je ne suis pas sûre que d'être une femme dialysée ou avec un diabète ne pose pas de problème. On a aussi à montrer que l'on peut se battre ensemble.

Catherine Kapusta

Hélène va maintenant nous parler des femmes co-infectées. Ces femmes qui ont à gérer deux pathologies lourdes, le VIH et une hépatite*. Ces femmes qui cumulent les traitements, les problèmes.

Hélène Delaquaize

Le VIH a été identifié en 1983. Et en 1993, le virus, longtemps appelé non A-non B, est identifié, c'est le VHC. Depuis 1996, grâce aux antirétroviraux*, les gens vivent plus longtemps et on découvre d'autres pathologies, d'autres virus. 80 % des gens co-infectés sont soit toxicomanes actifs ou substitués, soit ex-usagers de drogues.

Je suis concernée par le VHC. En 1990, quand j'ai perdu beaucoup de poids on m'a annoncé que j'étais en phase terminale de sida, parce que j'étais une ancienne toxicomane. Mon test Élixa était positif, mais mon Western Blot* négatif. J'ai été hospitalisée 2 mois. Ça a été un choc pour moi, d'autant plus que j'avais déjà perdu pas mal d'amis. On m'a dit que j'avais une hépatite médicamenteuse*, une hépatite* non A-non B ou une hépatite B, mais on ne savait pas trop. En 1993, j'ai encore perdu 10 kilos en un mois et là on a diagnostiqué une hépatite C. En 1997, la recherche avait avancé sur la question et on m'a annoncé que j'étais en cirrhose virale C. Je me retrouvais donc face à quelque chose lié à mon passé. Je suis allée dans différentes associations et on me disait que ce

n'était pas le VIH, et je comprends puisqu'à cette époque-là on ne connaissait pas. Par contre je vivais avec mes effets secondaires* et quand j'en parlais avec mes copines séropositives, c'était la même chose que pour le VIH. C'est-à-dire que j'ai eu ces problèmes de ménopause. On m'a fait une hystérectomie à 38 ans. Je n'ai jamais pu prendre d'hormones à cause de mes problèmes de foie. Ensuite il y a eu les problèmes de thyroïde et pour les médecins, la seule solution a été d'irradier la thyroïde. Il y a eu aussi les problèmes de masse musculaire, à savoir qu'en 1990, je pesais 68 kilos et aujourd'hui j'en fais 57 ; à cause des cures d'interferon, je n'ai jamais réussi à reprendre du poids, seulement 7 kilos. Ça aussi ce n'est pas facile à vivre, quand je me regarde dans la glace. Il y a le regard de l'autre et puis moi je ne me reconnais pas. C'est-à-dire qu'il y a une vie avant et une vie après. Ensuite j'ai voulu militer et je vous remercie pour vos témoignages. C'est quelque chose qui m'a faite et qui me touche, au fin fond de mes tripes. La substitution est arrivée en 1996. Combien de toxicomanes sont décédés ? Combien de gens n'ont pas eu accès aux soins ? Combien de gens ont été les oubliés ?

Alors, je me dis que j'ai peut-être quelque chose à faire dans ce monde, puisqu'on n'a pas voulu de moi là-haut. Parfois je me sens seule, mais il y a tous ces gens là-haut et je continue.

J'ai donc décidé de créer un métier qui n'existe toujours pas, mais j'espère qu'il y aura une relève un jour. Je suis médiateur de santé. En fait je suis entre le soignant et le soigné. J'ai choisi de travailler avec les toxicomanes à Marmottan et sur l'accès aux soins VIH/VHC. J'écoute les malades, je les rassure et j'essaie de retranscrire ce que le médecin a dit. Je travaille aussi à la Salpêtrière, bientôt dans un CDAG*. Ce dernier me tient à cœur car je pense que c'est important d'être là au moment du diagnostic. Je vais travailler aussi à l'hôpital Georges Pompidou dans l'accompagnement des personnes co-infectées et surtout des femmes. Pour moi, elles ont été les oubliées de tout, du dépistage, de la recherche, de l'accès aux traitements. J'ai le sentiment que l'on a uniquement été faites pour faire des enfants. Mais toutes les femmes ne font pas des enfants.

Concernant les essais* sur l'hépatite* B, rien n'a encore été fait. Les résultats de deux études importantes sur l'hépatite* C vont bientôt sortir. La co-infection c'est gérer deux pathologies lourdes. Mais comment fait-on ? On ne sait pas. Les antirétroviraux* s'éliminent par le foie et pour le moment on a très peu de recul. Le peg-interféron*, c'est une injection par semaine, on a seulement trois ans de recul. que va-t-il se passer après ? Avec cette image de la femme qui doit plaire, être désirée, je pense que l'on est victime de ça, avec nos problèmes d'hyperthyroïdie,

d'ostéoporose*, de lipodystrophie*, de chute de cheveux, de dents, etc. J'aimerais qu'après cette journée on crée un mouvement, qu'on aille plus loin que ces États Généraux.

Stéphanie

Je travaille à Aides dans le centre de Marseille, avec des femmes usagères de drogues. Dans les centres hospitaliers, c'est une catastrophe, elles sont invisibles. Si par malheur elles sont enceintes, il faut se battre avec les services sociaux pour que les enfants n'aillent pas automatiquement en pouponnière. Quand tu dis que les femmes devraient créer des associations, militer, se prendre en main, je crois que ce n'est pas possible puisque déjà on les met à part parce qu'elles sont toxicomanes. Ensuite tu disais qu'avant le Subutex® les personnes étaient mises à l'écart, pour moi elle le sont toujours. C'est une catastrophe ce qui se passe avec le Subutex®, c'est un fléau sanitaire. Il y a des gens qui arrivent maintenant à s'injecter de la Méthadone®. On ne prend pas en compte que le problème, c'est l'injection et non pas le produit de substitution. On en arrive à dire aux gens «ne t'injecte pas le Subutex®, il provoque des abcès plus grave que l'héroïne». Les usagères de drogues sont transparentes, inexistantes ou alors montrées du doigt et mises de côté. On a des femmes qui arrivent avec des abcès, des trous dans la main, plus de dents et quand elles vont à l'hôpital pour se faire soigner, on leur dit «Si tu as mal, c'est bien fait».

Et pour répondre à la dame qui traite la douleur, il faudrait traiter aussi ce qui se passe autour du malade, son mode de vie, sa situation sociale. De ça on ne parle pas. Les femmes ont soit le RMI, soit l'AAH, quand on arrive à monter un dossier, parce qu'il faut encore qu'elles soient prises en compte par la Sécurité sociale. C'est vrai qu'elles dealent, qu'elles sont dans la rue, qu'elles se prostituent, mais elles ont peut-être des enfants à nourrir et c'est vrai que les traitements leur passent au-dessus de la tête. Je pense qu'il faut d'abord régler les problèmes sociaux et les considérer en tant que femmes et non pas en tant que junkies ou prostituées ou quoi que ce soit d'autre, pour pouvoir enfin traiter la douleur, l'observance, les lipodystrophies* et tout le reste.

Une femme dans la salle

Je suis co-infectée et c'est vrai que je n'arrive pas à ce que mon médecin VIH et mon médecin VHC communiquent ensemble. Donc on étudie, on attend et moi je reste avec mes problèmes qui sont doubles justement. En plus je suis dépressive et il ne faut pas l'être si on veut se faire soigner pour le VHC puisque les traitements peuvent entraîner des dépressions. Donc on me dit «c'est à vous de décider». Je voudrais avoir des réponses, mais nous, les

toxs, on a toujours cette étiquette, c'est des trucs bidons, on vous prend la tension juste pour voir si on se shoote toujours ou pas. Je viens de Nancy et je suis seule, mais je milite toujours pour les femmes, et c'est vrai que c'est long et difficile et certains jours, j'ai envie de baisser les bras.

Amina

Je viens de Nantes. J'avais un métier, mais j'ai subi un reclassement car je ne pouvais plus travailler dans mon secteur. Les organismes vous donnent de quoi faire une formation et après c'est «débrouillez-vous». Alors qu'est-ce qu'on fait pour avoir une vie normale, parce que le RMI ça permet de vivre, mais avoir une activité c'est quand même mieux.

Une femme devant

(coupure d'enregistrement). Ça me fait encore plus mal et je supporte difficilement ma séropositivité car ma famille m'a laissé tomber, personne ne me parle, sauf Aides qui m'aide beaucoup. Alors certains jours j'ai envie de partir car je n'ai personne, j'ai passé Noël seule. Je suis très seule et je me languis à la maison. J'avais un travail et je viens d'être renvoyée. Alors maintenant je me demande pourquoi je vis, pour ne rien faire. Je remercie beaucoup les associations, elles nous remontent le moral et je pense que c'est le moral qui compte, c'est ça le plus important.

Marjolaine Degremont

Il faut militer.

Catherine Kapusta

C'est vrai, militer dans les associations ça aide beaucoup et ça fait avancer les choses. D'ailleurs tu le disais toi-même et c'est important le désir de se battre, de continuer.

Nadine

Je suis séropositive depuis de nombreuses années. À Marseille, nous avons créé, il y a un an et demi, l'association «Femmes positives». Nous avons eu pas mal de difficultés à trouver des locaux et à pouvoir exister. Effectivement, en France, il existe beaucoup d'associations de migrants ou migrantes, africaines en particulier, parce qu'ils ont une très grande solidarité entre eux et je trouve ça formidable. Au niveau national, il existe très peu d'associations de femmes séropositives et j'appelle tout le monde à se mobiliser dans ce sens. Notre association travaille sur deux pôles. Comme dans cette journée, nous aimerions bien faire évoluer la question des traitements, et l'aspect social et familial, parce que face à

cette maladie il y a tous les problèmes structurels et familiaux. Face aux enfants doit-on se taire ? Doit-on le dire ? On essaie donc de réfléchir pour se donner des pistes optimistes et continuer à vivre et à se projeter dans l'avenir.

Les associations qui existent ont fait beaucoup de choses, mais à nous de nous prendre en charge. Je crois que tout le monde est capable de le faire s'il se donne l'énergie et la force de pouvoir se faire entendre.

Juvenal

Je suis d'origine burundaise, mais je suis en France depuis un an, en tant que réfugié thérapeutique. J'ai des inquiétudes pour la demande que vous avez de créer des associations identitaires comme auparavant. Avant, il y avait les associations d'homosexuels ou de toxicomanes et après 20 ans, on retournerait en arrière pour faire des associations de femmes et je pense que ce n'est pas bon pour les problèmes généraux qui existent maintenant. Je pense qu'en France vous militez bien, les hommes et les femmes ensemble, donc je ne vois pas l'intérêt.

Contestations dans la salle.

Catherine Lebrun

Je veux bien réagir à cela. Ce n'est pas pour faire du séparatisme, pour le plaisir, mais moi, pour avoir milité dans des syndicats, des partis politiques et tout ça, je sais que partout le problème des femmes est secondaire. C'est une réalité encore aujourd'hui, à laquelle on est confrontées partout, en permanence. C'est regrettable, mais c'est comme ça, donc on est bien obligées de nous organiser nous-mêmes. Ce n'est pas pour ça qu'après nous n'essaierons pas d'agir ensemble.

Catherine Kapusta

Nous terminerons donc cet atelier sur cette très belle conclusion de Catherine. Nous vous remercions pour votre participation.

Vivre sa sexualité.

Intervenantes : Carole Damien, Christine Lefevre et Sylvie Marcé de l'association Envie. Animatrice : Carine Favier du Planning familial. Rapportrice : Annick Verret de Sida Info Service.

En plénière Carine Favier a annoncé qu'un certain nombre de femmes voulant participer à l'atelier «Vivre sa sexualité», souhaitent qu'il soit composé uniquement de femmes et demande aux hommes présents de se répartir dans les deux sessions.

Donc, seules des femmes s'installent dans la salle où va avoir lieu l'atelier. Mais avant que les débats ne commencent, une jeune femme nous demande si, à titre exceptionnel, nous accepterions qu'un homme soit présent. «Il souhaiterait vivement assister à cet atelier parce qu'il va ouvrir une consultation de sexologie dans deux hôpitaux parisiens pour les personnes séropositives».

Après une discussion, beaucoup trop longue aux yeux de certaines, qui nous a fait perdre du temps, par un vote à main levée, la décision est prise de ne pas le recevoir.

«Il ne dira rien. Il veut simplement entendre ce que les femmes ont à dire». «S'il souhaite entendre, il aura d'autres occasions lors de ses consultations. Ici, ce n'est pas une consultation de sexologie, en tout cas, moi, je ne viens pas pour ça».

«Dans cet atelier, le fait qu'il entende, est-ce que cela ne va pas priver les femmes d'une certaine parole et d'une spontanéité ?»

Carine Favier

Cet atelier «Vivre sa sexualité» se veut un échange. Il n'y a pas d'expert. Il n'y a pas d'expertise particulière pour vivre sa sexualité, on fait comme on peut avec ce qu'on a.

On a souhaité, pour lancer le débat et les échanges, demander à un groupe de femmes de faire un travail de réflexion collective et, à partir de cette réflexion, nous proposer un certain nombre de pistes. Devant animer cet atelier et comme je suis de Montpellier, j'ai demandé à un groupe de femmes séropositives qui se réunit régulièrement de faire ce travail. Sylvie a animé cette réflexion, elle va nous expliquer comment elle a travaillé, puis Carole et Christine nous diront ce qui s'est dit collectivement afin de lancer la discussion.

Sylvie Marcé

J'ai repris une méthodologie que j'ai initiée dans un travail de recherche, avec une particularité. Cela peut paraître un peu curieux dans la mesure où, pendant longtemps, j'ai revendiqué l'idée de ne pas me présenter comme personne séropositive, dans la mesure où je refuse d'être réduite à cette pathologie. C'est un combat que je mène personnellement, c'est mon cheminement personnel. Mais dans ce cadre de recherche, il m'est apparu important de travailler sur «comment rétablir une égalité des échanges entre les personnes concernées par une pathologie, telle que le VIH, et les experts ?» Donc mon travail s'inscrit dans un courant de recherche où il y aurait du côté des personnes concernées, un savoir issu de l'expérience, du ressenti, du vécu. Mais il y aurait un préalable, un peu comme les experts qui ont bénéficié finalement d'une école de pensée, d'une manière de penser le réel. Cette étape préalable inaugurerait le passage d'une parole individuelle à la coproduction et à la construction d'un savoir collectif. Et ce savoir collectif pourrait se positionner d'une manière égalitaire, à côté et en échange, dans une démarche de croisement des savoirs avec celui des experts. Avec ma démarche de recherche, on est dans le cadre de la loi de démocratie sanitaire, on est bien dans l'affirmation du droit des patients, du droit à l'information. Comment inaugurer ce passage d'un vœu pieux, d'un idéal, où l'on souhaite que les patients s'investissent alors qu'en fait, on se heurte à la réalité, comment favoriser ce passage, cette co-construction, le passage d'une parole individuelle à une parole collective. J'ai donc repris la même démarche que j'avais initiée pour les problèmes d'observance et des effets intolérables des traitements liés au VIH, mais pour la problématique de «Vivre sa sexualité».

On a réuni sur Montpellier les femmes des deux associations de lutte

contre le sida, Aides et Envie. Une thématique telle que vivre sa sexualité n'est pas facile car c'est l'intime, c'est se mettre en jeu et ce n'est pas simple. Cette méthode appliquée ici est donc qu'un préalable, et c'est très important, il y a un temps de réflexion individuelle, c'est-à-dire que chaque personne qui a participé à cet espace de parole a eu un temps véritablement pour elle. Chacune a pris le temps de réfléchir, d'écrire. Ensuite il y a eu un temps de partage et seulement à partir de là, un temps de débat. Si vous voulez rétablir l'égalité des échanges, il faut prendre en compte que pour certaines, parler c'est facile et que pour d'autres c'est horriblement difficile, mais ce n'est pas pour autant qu'il n'y a pas des choses intéressantes à dire. À partir du moment où l'on respecte ce temps d'expression, de rédaction puis de réflexion qui permet à chaque personne de prendre la parole, on peut ensuite initier le débat sans se priver de la richesse qu'apporte la réflexion dite collective. Et cela évite les enjeux liés à la capture de parole d'un orateur trop prolix.

Chaque femme est donc partie d'une réflexion individuelle, a produit un écrit puis, dans un troisième temps, a présenté sa production. À partir de tous ces travaux il y a eu un échange et un débat. Ce ne sont que des pistes de réflexion, ça ne prétend pas cerner toute la question, mais au moins, cela permet d'être un peu moins effrayé par rapport à l'ampleur et la difficulté du sujet.

Les premières questions qui, en fait, représentent tout un cheminement sont : qu'est-ce que mon problème a changé dans ma façon de vivre le plaisir, l'amour, la tendresse ? Quelles sont mes craintes, mes peurs, mes interdits ? Sont-ils fondés ? Sont-ils une protection réelle ou sont-ils une entrave à mon désir ? Comment parler du préservatif et à quelles difficultés me confronte-t-il ?

Carole Damien

Je suis séropositive depuis 14 ans. Je voudrais en tout premier lieu parler de ce qui est sans doute le plus difficile dans le parcours d'une femme séropositive : l'annonce de la séropositivité. Comment l'annoncer à son partenaire ? Certaines ont vécu le rejet, d'autres le redoutent et d'autres encore ont été abandonnées par leur partenaire dès les premiers signes d'aggravation de la maladie. La culpabilité est forte de blesser son partenaire et de l'angoisser.

Il y a la peur des réactions du partenaire quand il apprendra la nouvelle, mais il y a aussi la peur de le contaminer. Dès l'annonce de la séropositivité, la peur de la contamination est omniprésente et elle le restera. Elle engendre la peur de certaines pratiques et vient modifier l'organisation, l'intimité du couple.

Il faut désormais protéger l'être aimé. C'est une étape nouvelle qui interroge la confiance en soi, le rapport de son corps à soi, à l'autre et au plaisir. Si le partenaire n'est pas contaminé, il faut gérer le trouble de l'autre quand la question du préservatif se pose. Il faut gérer la crainte des bisous amoureux, des risques de contamination et la peur des ruptures de préservatifs.

De même la question de choisir librement un partenaire n'est plus possible. La sensation de ne plus avoir droit à l'amour s'impose. C'est difficile de se dire qu'il faut se protéger à vie.

Michèle

Je suis médecin, sexologue. Je voulais juste vous faire partager mon sentiment. Vous parlez de compagnon, de vie de couple. Les femmes que je reçois n'ont pas, hélas, toujours ce souci-là. Les femmes que je vois sont seules et souffrent en silence. Leur solitude est terrible. Elles sont dans l'impossibilité à dire, à vivre, y compris leur sexualité. La peur du rejet est forte.

Une femmedans la salle

Quand j'ai appris que mon test était positif, j'ai eu une peur terrible. J'ai eu peur de contaminer, peur du regard des autres. J'ai construit une barrière autour de moi. J'ai gardé le secret pendant longtemps. Mais quand j'ai commencé à parler, j'ai été étonnée de voir que les gens qui étaient au courant m'abordaient, que des hommes m'abordaient. Le problème, en fait, c'était moi.

Une femme

Je suis transsexuelle et séropositive depuis 1988. Pour moi, il m'est impossible d'en parler. Le sujet est tabou. Les africaines sont peut-être moins frileuses que nous.

Une autre femme

Détrompez-vous, ce n'est pas évident de dire à quelqu'un qu'on est séropositive, qu'on soit africaine ou pas. Ce que je remarque aujourd'hui, c'est qu'il faut s'accepter comme on est et après, le reste vient tout seul. Je n'ai pas le choix. Voilà, je suis contaminée. Je fais avec. J'en parle.

Christine

Je vis avec mon compagnon depuis 15 ans. Je suis séropositive depuis 2001. J'aimerais poser la question du droit à une sexualité quand on est séropositive.

Béatrice

Je suis séropositive depuis 17 ans et mariée depuis dix ans à un homme séronégatif. J'assume ma maladie et j'estime que j'ai droit à une sexualité. Même si quelque chose est mort en moi. J'ai de moins en moins de désir, j'ai des douleurs parfois pendant l'acte. Je ne sais plus comment c'était avant ; avant ma maladie. C'est psychologique, ce n'est pas lié aux traitements, je suis sous trithérapie* depuis peu. Je n'ai pas vu de gynécologue depuis 17 ans. Je vais chez le dentiste, chez l'ORL etc, mais je ne vais pas chez le gynécologue.

Sandra

Pour moi, c'est pareil. Je suis séropositive depuis 20 ans. La sexualité, c'est foutu. Je n'ai plus aucun désir. Je vis en couple depuis 20 ans et je n'ai plus aucun désir pour mon compagnon. Quel est le ou les responsables ? Les traitements, je prends du Viracept® mais il y a aussi mes problèmes psychologiques. C'est mélangé. Mon corps a changé. Cet aspect-là est une réalité. Je n'ai plus goût à rien.

Carole Damien

Les effets des traitements et des maladies opportunistes* vont générer des problèmes spécifiques. Par exemple, la sécheresse vaginale due à des problèmes hormonaux accroît les craintes et les risques de rupture du préservatif. Après des années de traitement, le plus difficile à vivre, c'est aussi le regard qu'on porte sur soi, son propre corps et d'affronter le regard de l'autre sur soi. Ce moment de partage avec l'autre est très important, à la fois recherché et redouté.

Une femme dans la salle

Je suis médecin généraliste. Je tiens à faire remarquer que beaucoup de femmes évoquent en consultation l'absence de désir, que ces femmes soient séropositives ou séronégatives. Dans un couple, le désir n'est pas toujours là. Je ne sais pas si la maladie peut être seule en cause. Ce qui est vrai, c'est que nous, médecins, ne sommes pas vraiment formés pour entendre parler de sexualité.

Une autre femme

Il y a un autre aspect à prendre en compte. Je suis séropositive depuis 14 ans, mon mari est séronégatif. Quand, dans un couple, on se protège, comme moi depuis 14 ans, on en a ras le bol de toutes ces obligations. Le désir en prend un coup. Depuis 4 ans, je n'ai plus aucune envie. Le

jeu de l'amour et de la séduction ne sont plus là. Peut-être qu'il existe des spécialistes qui pourraient nous apprendre à séduire l'autre.

Christine Lefevre

Le préservatif, c'est un obstacle physique entre soi et l'autre, une ambivalence difficile à vivre entre l'impossibilité et l'envie de s'abandonner à la force du désir. La crainte d'oublier le préservatif dans un moment de désir intense est très présente, la peur qu'il craque aussi. Cette crainte est permanente. Elle engendre la lassitude, la sensation de ne plus être une femme, mais seulement un objet. Le préservatif devient un obstacle au ressenti de son propre corps et au corps de l'autre, remettant en cause le droit d'aimer et d'être aimé. Cette protection obligatoire interfère dans le jeu du désir et l'interrompt brutalement. Son retrait est obligatoirement rapide, il rend la continuité impossible et une grande frustration avec laquelle il faut vivre.

Célestine

J'ai appris ma séropositivité en 2001 à l'occasion de l'examen prénuptial. C'est dur pour nous deux. Tout est cassé. Rien ne sera plus comme avant. Mon mari a fait des efforts, mais moi je ne ressens plus rien. Il y a le spectre de la mort. Je suis bloquée. Je demande le divorce.

La femme transsexuelle

Pour moi aussi quelque chose s'est brisé depuis la maladie. Je suis depuis un an sous traitement et ma sexualité vacille. Je sors de la prostitution. J'éprouve du dégoût pour les hommes. Je vis actuellement une relation homosexuelle avec une copine. Je préfère cette solution.

Barbara

Je suis présidente d'une association de femmes séropositives à Marseille. Comment s'abandonner quand, dans l'amour, on peut donner la mort ? Quand on a été trahie par son partenaire ? Jouir, ce n'est pas difficile. C'est l'amour qui est difficile et l'on a besoin d'amour et de confiance pour vivre.

Une femme

J'ai la chance d'avoir quatre enfants. J'ai été mariée puis j'ai divorcé. Quand j'ai su ma séropositivité, j'ai eu quelqu'un à côté de moi. Il est mon nouveau mari. Un homme m'a contaminé, mais un autre m'a redonné le goût de vivre. Oui, on a besoin d'amour pour vivre. La solitude, c'est pire que la maladie elle-même.

Cécile

Je suis permanente à Aides Nantes. Je voudrais revenir au problème des préservatifs. On en a ras le bol du préservatif. Je ne pense pas que l'arrivée sur le marché du Fémidon® modifie quelque chose au problème. Non, un préservatif, ça reste un préservatif.

Une femme dans la salle

Je suis séropositive depuis 1998. Mon mari est séronégatif. Au début tout allait bien. Mais plus les années passent, plus mon mari en a assez des préservatifs. Je suis très vivante, mais mon partenaire bloque sur les préservatifs.

Christine Lefevre

Avec le préservatif, les rapports sont différents. C'est une entrave au désir, qui interfère et interrompt la relation amoureuse et la sexualité. Mais c'est surtout un rappel permanent du sida, de la maladie, des risques de transmission du sida et des accidents de capote. Avec le temps, le jeu amoureux est fondamental pour éviter une relation mécanique, la routine. On découvre qu'on peut avoir du plaisir et un orgasme sans pénétration.

Une femme

Depuis que je suis séropositive, à l'âge de 19 ans, mon ami est bloqué. Je lui donne le plaisir, mais, lui, il n'ose pas certaines pratiques. Il ne peut pas se lâcher. Il y a comme une barrière entre nous. On a ensemble nos souvenirs d'avant la maladie et, pour lui comme pour moi, c'est dur.

Carine Favier

Il y a un vrai problème d'accès à l'information sur les risques de contamination avec certaines pratiques tel le cunnilingus. Attention aux paroles d'experts. Ils peuvent rendre une sexualité impossible à vivre au quotidien. Différents lieux de parole doivent exister et même se développer dans l'avenir. L'élaboration collective de stratégies s'avère indispensable.

Caroline

Je suis bénévole à Sol En Si. Les messages de prévention ont été extrêmement limités. Tant qu'on est dans «ne faites pas ci, ne faites pas ça», franchement cela n'a pas de sens. Il faut inventer ensemble une nouvelle vie.

Carole

Les connaissances ont évolué avec l'envie des patients de progresser. De la certitude, ils ont fait un peu le deuil. Comment développer un esprit critique par rapport à l'information ? Comment ne pas être soumis à des «oui, c'est possible. Ce n'est pas possible. On ne sait pas». Là je crois que les associations ont un rôle à jouer.

Les médecins eux aussi ont des représentations en rapport avec leur culture, leur morale. Pour certains, les personnes séropositives n'auraient pas forcément le droit d'avoir un enfant, ce n'est pas bien. Quant à avoir une sexualité épanouie, alors là, franchement, il ne faudrait pas exagérer. Je veux dire que ce sont des humains. Donc, ce n'est pas parce qu'il y en a un qui vous dit «non, c'est interdit» qu'il faut se limiter à cette source d'information. Il faut peut-être aller vers des canaux d'information comme Sida Info Service qui est neutre et qui a une source scientifique. Face à tous ces discours, pour pouvoir brasser cette information il faut des lieux collectifs qui soient des lieux de controverse ou de consensus.

Béatrice

Je me demande si ces États Généraux ne pourraient pas servir, petitement déjà, à faire comprendre à un médecin qu'une consultation ce n'est pas seulement un taux de CD4 et une charge virale, ce qui est souvent le cas. Tout le monde n'a pas accès aux associations, tout le monde n'y va pas. J'ai mis 17 ans avant de faire le pas. Et avant, je n'avais que le médecin : «Taux de CD4, charge virale ? Boum. Au revoir Madame. Vous allez bien, pas de boutons, pas de diarrhée, tout va bien, allez au revoir».

Est-ce que nous ne pourrions pas faire quelque chose, faire un document, faire passer le message que nous sommes aussi des êtres humains et que les médecins ont aussi le droit de nous demander comment on va ? Est-ce qu'on a une sexualité ? Est-ce qu'on a des amis ? Est-ce qu'on a de la famille ? Enfin vous voyez tout ce qu'ils ne font pas. Il paraît qu'il y en a qui le font, mais pas tous. Plus ils sont pointus, plus c'est galère.

Carine Favier

Vendredi dernier, à Montpellier, a eu lieu une journée sur «Sexualité et sida» et «Écoute des soignants, paroles des personnes». Dans l'atelier où j'étais, le bilan a été que la difficulté de parler était du côté des soignants. Il fallait aider les soignants, parce que vraiment ils avaient du mal à parler. Je pense qu'il y a un travail à faire de sensibilisation des médecins

«maladies infectieuses» sur cette approche globale. Il faut essayer de faire que, dans la consultation, la parole sur la sexualité soit possible. C'est important.

Une femme dans la salle

J'essaie de discuter avec les médecins, mais il y a un vrai problème de communication. Il y a des femmes qui vont voir un médecin, elles ont leur ordonnance, leur traitement, mais elles ne prennent pas leurs médicaments. Par contre, nous, en tant qu'association, on peut parler. Je pense qu'il y a un travail à faire entre les associations et les médecins. D'ailleurs, il y a des malades qui connaissent mieux la maladie que certains médecins.

Je suis aussi pour qu'on multiplie les groupes de parole, les groupes d'auto-support. Dans ces groupes, les femmes se disent beaucoup de choses, elles se donnent des stratégies. Je donne un exemple : une africaine s'est fait jeter par son copain, cela faisait un an qu'ils vivaient ensemble. Elle est séropo et le mari est séronégatif. Elle n'a pas pu le lui dire. On a essayé de l'encourager, mais cela n'a pas été possible. Puis le mari a dit : «j'en ai marre de ce préservatif» et il l'a laissé tomber. Elle en a parlé dans le groupe de parole, les filles ont construit des stratégies. Et finalement, elle a pu le dire à son partenaire, qui est alors revenu. C'est vraiment important que ce groupe existe.

Une autre femme

L'élaboration collective, c'est une ressource inépuisable de stratégies d'adaptation. C'est vraiment une grande richesse. Et en même temps c'est sortir d'un sentiment d'isolement effrayant où l'on pense finalement qu'on est tout seul à ressentir ça. Dès lors qu'on s'aperçoit que l'autre ressent la même chose, partage la même chose, il y a un soulagement extraordinaire.

Une intervention de la salle

Les effets bénéfiques, je n'arrête pas de les mesurer. Mais est-ce qu'il y a beaucoup de gens qui participent à ces groupes par rapport à toutes les femmes séropositives ? Non, très peu.

Carine Favier

Comme nous l'avons souligné au début, le problème est qu'il y a un grand isolement. Quand les associations se sont réunies pour préparer cette journée, nous nous sommes demandé comment faire passer l'information auprès des femmes, parce qu'elles ne sont pas toutes dans

les associations, parce qu'elles ne sont pas toutes regroupées. Alors on a pensé aux consultations hospitalières.

Certaines catégories de personnes sont plus organisées et se regroupent. Par exemple les usagers de drogue, il y en a un certain nombre quand même qui vont dans des boutiques pour des échanges de seringues. Et dans le milieu gay, encore que je pense que ça change aussi, il y a une forte communauté, il y a un soutien, il y a un échange. Peut-être que c'est moins vrai aujourd'hui, peut-être que ce qu'on dit sur la contamination chez les jeunes générations de gays explique qu'ils sont moins dans cette dynamique de soutien, qu'ils ont moins l'occasion d'en parler et de se transmettre leur expérience.

Mais pour les femmes, on s'est dit : «les femmes, elles sont où ?». «Elles sont dans la nature, toutes seules, dans leur coin, dans leur famille, soutenues ou pas par leur famille.» On sait qu'il y a des associations, dans les quartiers, des associations communautaires, etc. On sait qu'il y a des associations qui travaillent avec les femmes, donc on les a contactées. Mais on a constaté qu'il manque énormément de lieux pour les femmes, de lieux pour qu'elles puissent se retrouver, parler entre elles de toutes ces questions. On a touché du doigt à ce moment-là combien c'était fragile, et combien ce qui avait été mis en place était faible.

Cécile

Je crois beaucoup aux groupes de parole comme un moyen de surmonter ses difficultés, d'échanger des stratégies. Mais c'est difficile de prendre la parole. C'est impressionnant. De toute façon, c'est difficile de pousser la porte d'une association la première fois et d'arriver dans un groupe, même de femmes.

Nous, à Nantes, par exemple, on a mis en place un système pour accompagner cette démarche. Une femme du groupe accepte de rencontrer une autre femme, avant que celle-ci n'aille dans le groupe. Et ça facilite parce que parfois le groupe fait peur, c'est impressionnant. De plus, être séropositive, ça touche à l'identité de femme, les femmes et le VIH.

Sylvie Marcé

C'est vrai. C'est pour ça qu'il me semble qu'un espace de parole doit reposer sur une éthique de la rencontre avec l'autre. Avec les aspects, forcément, de respect réciproque et également de certaines notions comme l'expression par le «je» et non par le «nous», le «tu» et le «on», pour éviter tout risque d'interprétation ou de jugement et de capture de la parole. Je crois que c'est fondamental.

Je crois aussi que les espaces de parole sont subversifs. C'est pour cela

qu'ils sont très peu encouragés. Les pouvoirs publics en ont très peur. Des gens qui se rencontrent dans des espaces de controverse cela génère de la revendication, de la citoyenneté. Leur constitution n'a pas vraiment été encouragée.

Je voudrais souligner une autre chose par rapport à la problématique des femmes. C'est mon opinion personnelle donc elle n'engage que moi, mais je pense que les femmes sont formatées à devoir à tout prix assurer. Elles assurent avant tout pour leurs enfants, pour leur famille, etc. et elles passent toujours en dernier. Je prends l'exemple caricatural de la grippe, une femme qui a la grippe continue à faire à manger, à s'occuper des gamins, etc. Un homme qui a la grippe, c'est tout juste s'il ne faut pas appeler le Samu, il ne bouge plus. C'est un exemple, mais je pense que ce n'est pas un hasard si les femmes disent : «Maintenant je n'en peux plus, faites quelque chose».

Une femme dans la salle

Je suis d'accord, mais en même temps je pense que les femmes ont du ressort. C'est une opinion personnelle, mais je pense que si nous sommes prêtes à assumer notre VIH, cela peut être un vecteur de transformations sociales. En tout cas c'est clair, les femmes ont joué quelque chose dans les transformations sociales qui datent de ces trente dernières années. Je pense qu'il y a plus de groupes de paroles de femmes que de groupes de parole d'hommes, par exemple au sein de Aides.

Carine Favier

C'est difficile à mettre en place. On a fait le programme «Paroles de femmes» et quand on a voulu faire une expérience sur «Paroles d'hommes», cela a été extrêmement compliqué. C'est difficile pour eux d'accepter de dire, devant d'autres hommes, qu'ils sont en difficulté.

Nous avons peut-être cette chance, en dépit de la description apocalyptique, qu'on ne nous a pas dit quand nous étions petites filles, que nous ne pouvions pas pleurer. Donc ça nous sert et nous pouvons pleurer, on ne se sent pas ridicule. Les hommes, ils auraient besoin parfois de pleurer, mais eux se sentent alors ridicules. C'est une chance qu'on a de s'autoriser à dire qu'on est en difficulté, que ça ne va pas. Je pense que les groupes servent aussi à cela. On voit quand même plus facilement dans les groupes de femmes, un échange autour de réalités concrètes, de difficultés. Les hommes vont parler plus facilement de football, de machins et tout ça, mais assez peu d'eux. Les femmes nous demandent même d'aller discuter avec les mecs pour leur transmettre le message.

Sylvie Marcé

Dans les entretiens que j'ai menés, il est ressorti le sentiment de se sentir sale. En fait, les personnes qui en ont parlé n'étaient pas des femmes séropositives, mais des médecins et des psychologues. Je n'en ai pas entendu parler de la part des personnes qui vivent avec le VIH. Je voudrais savoir ce qu'il en est réellement.

Christine Lefevre

Des femmes qui se sentent sales, non. Mais elles ont des peurs, elles ont des craintes. Il n'y a pas que le désir sexuel. C'est-à-dire que le port du préservatif est vraiment un obstacle entre deux corps. Je crois que ça, c'est vraiment ressorti comme une barrière, comme quelle chose de très fort. Et toujours la peur, la peur d'oublier de mettre le préservatif dans le jeu amoureux. Toutes ces craintes qui font qu'elles ne lâchent pas prise. Et qu'à un moment donné, pour éviter aussi le rejet, elles se demandent si cela ne serait pas mieux d'avoir un partenaire séropositif.

Carole Damien

Ou même carrément de changer de sexualité. En fait ce qui ressort énormément c'est le besoin d'être aimé, le besoin de tendresse, de sexualité. La peur du sentiment amoureux est extrêmement présente parce qu'il y a la conscience d'une plus grande vulnérabilité par rapport aux traumatismes de la vie en général, ceux de tout individu face aux risques de ruptures, de divorce, etc.

Béatrice

Le côté sale, je l'ai entendu. J'ai connu une femme qui se lavait le vagin avec de l'eau de javel. Oui c'est vrai, ce ne sont pas des blagues. J'ai entendu ça dans une rencontre régionale de femmes. L'histoire d'une femme qui en était arrivée, tellement elle psychotait là-dessus, à se faire des lavements avec de l'eau de javel diluée, comme si cela pouvait enlever ce sentiment de saleté.

Une femme

Je vais aller dans ce sens. À l'annonce de ma séropositivité, je me sentais sale. Je pouvais prendre ma douche dix fois par jour, je me lavais, encore et encore, surtout mon sexe, et puis je me sentais comme ... je ne sais pas. Je demandais sans cesse à la personne qui était près de moi : «Est-ce que tu sens que j'ai une mauvaise odeur ?». Il me disait que non, mais moi je répondais : «j'ai une très mauvaise odeur, il faut que je me lave». À longueur de journée je me lavais, je me lavais. Tel a été mon cas pendant presque un an, je me sentais sale.

J'avais des problèmes aussi du côté médical. Le médecin m'a dit : «tu es en bonne santé, il faut que tu rentres dans ton pays». J'ai dit : «non je ne rentre pas». Cela été violent entre le médecin et moi. Je lui ai dit que j'avais appris qu'il y avait des traitements en France. Je ne savais pas que je pouvais changer de médecin, que je pouvais changer d'hôpital. Donc je me sentais sale et avec tout ce que le médecin me faisait vivre, c'était vraiment difficile.

Sylvie Marcé

Comment ça s'est arrêté ce sentiment de salissure ? Qu'est-ce qui en a été l'élément déclencheur ?

Une femme dans la salle

Je ne sais pas combien de temps ça a duré. Peut-être un an, peut-être moins d'un an, je ne sais pas. Je ne sais plus très bien, mais je pense que c'est au moment où j'ai commencé à prendre le traitement.

Sandra

Pour moi, le fait que la charge virale devienne indétectable a joué un grand rôle. Je me sentais beaucoup moins toxique, moins contaminante. J'étais quand même moins flippée. C'était important d'avoir une charge virale indétectable. Et je pense que ce sentiment de souillure dépend aussi de l'époque où l'on a appris sa contamination. Pour ma part, j'ai été contaminée dans les premières années où tout a été dit sur cette maladie, tout et n'importe quoi, et où nous avons été stigmatisés de façon atroce. À cette époque, on était vraiment des moins que rien, les pédés, les toxs, les salopes. Je pense qu'aujourd'hui ce n'est pas plus facile d'être séropo, mais il y a quand même des images qu'on ne véhicule plus de la même façon. Heureusement, sur ça, on a un peu gagné, et heureusement on peut le vivre moins mal.

Une femme

Je voudrais savoir si on est aussi contaminant lorsque l'on a une charge virale indétectable ? Si je suis indétectable, est-ce qu'il y a un risque avec la bouche, la salive ?

Carine Favier

Le risque de contamination est moins important quand la charge virale est indétectable, mais il n'est pas nul, parce que la charge virale qu'il y a dans le sang et celle qu'il y a dans les sécrétions ne sont pas identiques. Ce n'est pas parce que dans le sang, on ne trouve pas de virus qu'il n'y

en pas dans le corps. On sait qu'il y en a ailleurs, dans les ganglions, cachés. Mais aussi il peut y en avoir dans les sécrétions génitales des hommes ou des femmes, même si la charge virale dans le sang est indétectable. Il y a moins de risque de transmission si elle est indétectable, mais ce risque existe. On ne peut pas se dire : «je suis indétectable, il n'y a pas de risque de transmission». Ce n'est pas possible. Mais on sait que c'est moins. Pour la salive, il n'y a pas de risque de transmission. Si vous ne saignez pas il n'y a pas de soucis.

La même

Et le sexe, à part la pénétration ?

Christine Lefevre

Eh oui, la connaissance, c'est fondamental. Son absence engendre des peurs, des angoisses inutiles. Malgré l'accès à l'information, notamment au sein des associations, des craintes persistent sur les risques liés à la fellation et au cunnilingus pour les femmes séropositives et leurs partenaires. La difficulté d'en parler à un médecin et la méconnaissance des lieux d'information comme Sida Info Service sont manifestes et soulèvent le problème du droit de savoir et de l'accès à l'information. Ce droit à l'information doit nécessairement être accompagné par une pédagogie qui viserait à exercer un esprit critique pour une nécessaire distanciation. Le droit à l'information participe à un travail de recomposition quand on a perdu tous ses repères.

Une autre femme

Je voyais un médecin généraliste et c'était une catastrophe. Le sida avec les médecins généralistes, ce n'est vraiment pas possible. Mais finalement mon médecin est allé chercher les informations pour tout savoir sur cette maladie. En fait, maintenant il sait quel médicament ne pas me donner avec quel médicament. C'est pour ça que je n'en change pas. J'ai déménagé et je fais 60 kilomètres pour aller le voir. Mais je ne comprends pas que les médecins, d'eux-mêmes, n'aillent pas se renseigner.

Une femme dans la salle

Je fais partie de ces nouvelles clientes. (Rires dans la salle). Il y a moins d'un an que j'ai commencé mon traitement. Il y a aussi moins d'un an que j'ai su. C'est vrai qu'on sent quand même une différence. J'ai commencé à sentir cette différence avant de connaître ma séropositivité. Ce n'était pas la même chose que quand j'étais saine. Je

n'y faisais pas vraiment attention. Mais c'est quand j'ai su. Maintenant je me dis que c'est vrai, il y avait un changement au niveau de mon sexe. J'ai commencé le traitement, il y a bientôt un an, maintenant ça commence à partir.

Carole Damien

Et vous avez ressenti ce sentiment de rejet, de souillure, ce besoin de vous laver, besoin de vous purifier ?

La même femme

Je n'avais pas envie de me laver uniquement pour ça. Mais quand j'allais faire ma toilette, je sentais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Ce n'était pas propre, ce n'était pas bien. J'en ai parlé avec mon médecin, mais il n'y avait toujours pas de solution, toujours pas de réponse. Après avoir commencé mes traitements, j'ai vu que beaucoup de choses ont commencé à changer.

Une intervention de la salle

Est-ce que c'est la réalité ? Est-ce que médicalement il y a des problèmes gynécologiques quand on est contaminée ? Je ne sais pas, je pose la question. Les personnes contaminées sont plus fragiles et pourraient attraper plus facilement des petites mycoses et tout ça.

Carine Favier

Il faut une surveillance plus importante du col de l'utérus. Normalement il faut un examen tous les 6 mois-1 an.

Une femme médecin

Je propose systématiquement un dépistage VIH à des patientes qui viennent avorter. Dans ce contexte-là, je suis amenée à rendre des tests et donner les résultats. Le rendu du test fait partie d'une formation technique. Mais j'estime que ce n'est pas pareil de parler de ça avec des femmes ou avec des associations. Se pose alors une série de questions : qu'est-ce que vous aimeriez qu'on vous dise à ce moment-là ? Qu'est-ce qui vous paraît important ? Quelles sont les priorités ? Comme par exemple, oui, c'est possible de faire un enfant. Il y a aussi toutes les questions administratives et juridiques. Ou encore, où en est-on à l'heure actuelle par rapport à la maladie ? Si ce sont des femmes africaines, pourquoi y a-t-il cette représentation du sida en Afrique ? Quel est le destin des femmes africaines en Afrique sans traitement ? Pourquoi ici

c'est différent ? Voilà je tâtonne. Je propose des structures comme Ikambéré, des structures familiales, etc. Mais au départ les personnes à qui j'annonce leur séropositivité ont vraiment peur de la stigmatisation. La confidentialité aussi est fondamentale pour elles ; elles veulent que personne ne le sache. D'ailleurs cela fait partie des choses que je dis au début : vous n'avez pas à le dire à qui que ce soit si vous ne le souhaitez pas. N'en parlez pas, vous pouvez embrasser vos enfants, vous n'avez rien à dire à personne, ni à votre conjoint si vous ne le souhaitez pas. C'est à vous de voir quand vous vous en sentirez capable.

Carine Favier

C'est vrai qu'il y a un long travail avec les professionnels et les personnes concernées pour améliorer le rendu des tests. Ce que tu dis est important. En y repensant, je me dis qu'il y a effectivement peut-être quelque chose à faire de ce côté-là.

Une intervention de la salle

Alors, nous, les vieilles de l'épidémie, nous avons peut-être un rôle à jouer. Parce que de notre temps, ce n'était pas vraiment sympa. C'était très brutal. C'était l'horreur. J'ai vécu l'horreur.

Sandra

Effectivement, on l'apprend dans les pires conditions quand on est enceinte. En général, avec brio, on vous a fait passer une échographie juste avant. Puis on vous apprend ça. On ne vous donne pas le choix : avortez parce que vous êtes une criminelle. Et puis avec toute la suite : les pastilles rouges sur les portes, les gens qui viennent avec des masques, le questionnaire intrusif, on vous demande si votre partenaire est vraiment fiable, etc. C'est le choc. Quand on parle de la salissure et de la souillure, je pense qu'effectivement, il y a toutes les conditions pour se sentir pestiférée. Il y a peut-être, à partir de tout ce qu'il ne faudrait pas faire, tout ce que malheureusement certaines d'entre nous ont vécu, un savoir. Mais je crois qu'avant tout, ce qui est fondamental, c'est le regard qu'on porte sur la personne. Est-ce qu'il y a de l'humanité ? La mise à l'écart, c'est tout ça aussi qui se ressent. Et je crois qu'au moment de l'annonce de la séropositivité, on ne comprend pas grand-chose de toute façon. La seule chose dont on a besoin, c'est déjà d'être accueillie dans cette annonce problématique. Et pouvoir revenir pour qu'on nous explique après, parce que tout expliquer à ce moment-là, ça ne sert à rien, puisqu'on est en état de choc.

Une femme dans la salle

Pour reparler des femmes africaines, il faut savoir qu'elles ont le droit de rester sur le territoire et de se soigner. Mais sans toit, sans argent, avec juste le droit de manger ses médicaments et de rester avec son VIH sur le trottoir : c'est une mission impossible.

Une autre femme

Pourquoi elles ne vont pas dans les associations. Par peur du qu'en-dira-t-on, d'être stigmatisées. Le sida chez nous est encore lié à une sexualité déviante. Dans un couple, quand il y a le sida, on dit que c'est la femme qui l'a ramené à la maison. Et puis voilà, elle est considérée comme une prostituée tout de suite. Quand les femmes apprennent qu'elles sont séropositives, elles taisent cela, elles ne le disent pas, de peur d'être rejetées. Elles sont humiliées.

Intervention dans la salle

Mais ici, on se soigne. Là-bas, il n'y a pas de traitement. Les associations doivent travailler là-dessus aussi. Il n'y a pas de traitement, que ce soit pour les enfants, les femmes ou les hommes. Ils ne donnent des traitements qu'aux gens qui sont dans le milieu, le milieu des gens qui sont déjà bien. Mais ça, personne ne le dit.

Une femme

Il y a quelques mois déjà, je travaillais dans l'association Espoir et vie. Actuellement ils ont des médicaments pour le VIH, mais il y a un gros problème de stock, c'est-à-dire qu'on commence un traitement et quelque temps après il n'y a plus de stock et on doit arrêter ce traitement. De plus, tout ce qui concerne les effets secondaires* n'est pas suivi. C'est vraiment n'importe quoi.

Une intervention de la salle

Franchement, actuellement, le sida en Afrique, c'est comme la mort directement.

Carine Favier

On va aborder avec Annie tout à l'heure, toutes ces questions, à la fois la réalité, les témoignages et aussi la responsabilité que nous avons au Nord. Il faut reconnaître que, pour que ça change, les associations ont fait beaucoup de choses au niveau international, pour essayer de secouer le cocotier, mais cela ne va pas vite.

Annick qui doit faire la synthèse, va vous proposer quelques points et vous allez dire si c'est cela, vous convient.

Annick Verret

Il faut qu'on se mette d'accord sur les grands thèmes qu'on va retenir pour cet après-midi.

Ce matin, on a essentiellement parlé en première partie de matinée de l'annonce de la séropositivité avec toutes les difficultés qui lui sont liées : comment on s'organise quand on l'apprend, personnellement et dans sa vie de couple avec tous les problèmes que cela peut poser ? Est-ce qu'en premier, vient la peur de contaminer ? En deuxième position, on a la réaction du partenaire. Je pense que tous les témoignages qu'on a eus ce matin montrent que tout cela est très lié. On apprend qu'on est séropositive, la vie change. C'est une info qui vient bouleverser complètement l'organisation de vie, la sexualité, le désir, toutes les idées qu'on avait de soi, du couple, de la sexualité. Et après il faut faire avec tout ça. En sachant que ce n'est pas toujours facile parce que l'information qui nous est donnée n'est pas toujours facilement accessible. On a vu que, quand ce sont les médecins qui la donnaient, il y avait quand même le risque que cette information soit un peu dramatisée, et il n'était pas toujours facile, de la remettre en cause.

A-t-on le droit à une sexualité ? En fait, une fois qu'on a accepté l'idée qu'on est séropositive, on doit faire avec, on n'a pas le choix et toute la vie va s'organiser en fonction de cette nouvelle donne.

Ce que j'ai trouvé intéressant, c'est ce désir de relativiser, quand même, toutes ces questions autour de la sexualité. Les questions que vous vous posez, toutes les femmes se les posent. L'histoire du plaisir, l'histoire du désir, le couple. Est-ce qu'il dure s'il y a une personne contaminée dans le couple ? Est-ce qu'il ne faut pas, aussi, se dire que ces questions-là sont des questions essentielles pour tout le monde ?

Carine Favier

Peut-être qu'en état de crise, il y a une exacerbation de ces questions-là.

Annick Verret

Comme l'a dit Sylvie, quand on est séropositive, on est plus fragile. On est plus sensible. On a aussi parlé un peu de la dépression, on peut être, effectivement, plus déprimée. Quand il y a des difficultés, elles sont peut-être plus difficiles à régler. Ce qu'il faut retenir, c'est qu'effectivement les groupes de parole, les groupes d'auto-support, c'est quelque chose auquel il faut penser, il faut les développer. Demander des crédits supplémentaires, demander qu'il y ait des consultations qui ne soient pas fermées. Je travaille à Sida Info Service, je vois les consultations des centres de dépistage, par exemple, à chaque fois, il y en a qui sont supprimées. Il y avait des psys dans les services de VIH, il y en a de